

Ces femmes qui souffrent sans être entendues

Deux femmes sur dix vivent l'enfer à cause de l'endométriose, une affection gynécologique mystérieuse, qui se comporte comme un cancer. Des groupes de soutien et de médecins experts commencent à se créer.



Les récits sont terrifiants: des douleurs insoutenables durant les règles, des opérations inutiles ou aux résultats éphémères, des années d'attente et d'essais médicamenteux avant un diagnostic adéquat. Ce lot de misère est le fait de l'endométriose, une maladie gynécologique complexe qui touche jusqu'à 20% des femmes en âge de procréer, selon Jacques Dequesne, professeur invité et spécialiste de l'endométriose à Lausanne.

Où quand des tissus semblables à ceux qui tapissent l'intérieur de l'utérus (l'endomètre) croissent en dehors de la matrice. Ces foyers d'endométriose peuvent envahir la zone du bassin, du vagin aux ovaires, jusqu'à l'intestin ou la vessie et parfois bien plus loin dans le corps, telles les ronces du château de la Belle au Bois dormant.

Très loin du conte de fées, les femmes qui en souffrent vivent l'enfer: stérilité à la clé pour certaines, mise en ménopause bien avant l'âge pour d'autres, en plus des effets dévastateurs sur la sexualité et la vie de couple. Et surtout une peine énorme à être prises au sérieux. Diabolique? Si cette maladie est tellement difficile à repérer et à combattre, c'est qu'elle reste mystérieuse: «On n'en connaît pas la cause. On a donc eu de la peine à commencer à être efficace», explique Jacques Dequesne.

Plusieurs hypothèses sont avancées sur les origines de l'endométriose. Parmi elles, un reflux de sang dans la cavité

abdominale par les trompes durant les règles. D'autres théories évoquent une anomalie immunologique, une prédisposition génétique ou l'influence de la pollution. «On peut provoquer expérimentalement de l'endométriose chez des singes en les intoxiquant à la dioxine», argumente Jean-Marie Wenger, médecin associé au Service gynécologique des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Qui met en lien l'augmentation des toxines avec celle d'endométrioses profondes constatée ces quinze dernières années.

Des nodules qui détruisent les tissus

Si la forme superficielle de la maladie est composée de glandes qui ressemblent à celles de l'intérieur de l'utérus, la version profonde est en plus constituée de cellules musculaires lisses mêlées à des cellules fibreuses qui donnent l'aspect de boules. «Ces nodules se comportent comme un cancer: ils infiltrant les organes, détruisent les tissus et attirent des vaisseaux et des nerfs pour se nourrir», détaille le médecin des HUG.

Pour compliquer encore son diagnostic et son traitement, l'endométriose provoque des symptômes multiples et pas «seulement» des règles abondantes et douloureuses, des maux de ventre ou lors de rapports sexuels. «Il y a tellement d'endroits différents où les foyers peuvent s'implanter que la femme peut avoir des douleurs à la vessie qui



«Les nodules peuvent s'implanter dans de nombreux endroits»

Dorothea Wunder, gynécologue et médecin-chef au CHUV.

L'influence de la nourriture

«De nouvelles études ont montré que la nourriture a une influence sur les douleurs et l'incidence de l'endométriose», avance Dorothea Wunder. Les viandes rouges, les frites, en gros toute la nourriture industrialisée augmente l'inflammation, l'une des caractéristiques de la maladie. Tandis que le régime méditerranéen, par exemple, produit un bon effet sur l'inflammation ainsi que sur la douleur.

Voilà aussi pourquoi son confrère des HUG, Jean-Marie Wenger, recommande à ses patientes ce qu'il appelle un traitement anti-cancer: diminuer les toxines, manger bio, ajouter des pastilles de thé vert en prévention des rechutes, du curcuma et du poivre noir, entre autres. Comme les causes de l'endométriose ne sont pas cernées, il n'existe pas encore de thérapie éradicatrice, regrette Dorothea Wunder. Outre la chirurgie pour



Des foyers d'endométriose, en violet dans cette représentation d'une cavité abdominale.

enlever les foyers, les femmes atteintes d'endométriose se voient pour l'instant proposer de mettre leurs ovaires au repos afin de stopper la production d'hormones (œstrogènes). «On sait qu'elles nourrissent les tissus et font donc progresser les foyers. Une mise en ménopause artificielle, des injections d'hormones ou la pilule en continu sont ainsi préconisées. Depuis 2011, un nouveau médicament est sur le marché: il contient seulement de la progestérone et est pris en charge par la caisse-maladie en cas d'endométriose, complète la gynécologue.

Plus d'infos sur: www.endo-help.ch
www.endosuisse.ch



peuvent être interprétées à tort comme les symptômes d'une infection urinaire, mais aussi des problèmes gastro-intestinaux ou des douleurs pour aller à selle. Certaines femmes ont également mal en dehors des règles», explique Dorothea Wunder, médecin-chef de l'Unité de médecine de reproduction et endocrinologie gynécologique au CHUV. Sciatiques et douleurs au thorax s'invitent aussi.

Du coup, beaucoup de ces femmes subissent, en vain, de multiples investigations. «Sans résultat clair, on leur répond qu'elles n'ont rien, que c'est psychosomatique. Désespérées, elles n'osent plus demander un autre avis», déplore Dorothea Wunder. Surtout que la plupart d'entre elles ont déjà consulté plusieurs médecins, comme les patientes qui arrivent chez Jacques Dequesne. Ou passé sous le bistouri de plusieurs praticiens avant d'atterrir entre les mains de Jean-Marie Wenger qui opère deux à quatre cas d'endométriose par semaine. «Il faut pouvoir s'occuper rapidement de cette maladie: plus la patiente est jeune, plus il faut être agressif pour l'arrêter et la contrôler», affirme-t-il. Et l'arme principale aujourd'hui contre l'endométriose, c'est la chirurgie.

Patientes et corps médical s'organisent

Pour écourter le parcours douloureux de ces femmes, promouvoir les échanges et une reconnaissance de cette maladie à l'échelle nationale, Endo-Help, une association suisse de lutte contre l'endométriose, vient d'être fondée. Elle est composée des organisations régionales alémanique, tessinoise et romande comme Endosuisse, groupe d'aide et de soutien, créé en Suisse romande il y a dix ans. Au niveau médical aussi, des cellules d'experts commencent à se former, comme l'équipe pluridisciplinaire du CHUV dont fait partie Dorothea Wunder.

Des atouts de taille contre l'endométriose, car sa chirurgie s'avère complexe. «Cette maladie nécessite une formation particulière surtout pour le traitement chirurgical», complète Jacques Dequesne qui, dans le cadre d'Endosuisse, a créé EndoExpert, une consultation de médecins experts de toutes les spécialités concernées. «Dans ces conditions, l'efficacité est de l'ordre de 75% d'amélioration pour la douleur et jusqu'à 50% de grossesses pour les patientes souffrant de stérilité associée. Il existe des spécialistes de cette maladie: il ne faut pas se laisser opérer ou traiter par quelqu'un qui ne l'est pas», conclut-il.

Texte: Isabelle Kottelat

«Echanger donne des ressources et une assistance morale»

Estelle Jobson



Le choc et la honte

Touchée par la maladie à l'âge de 36 ans, Estelle Jobson a vécu quatre ans avec de fortes douleurs avant qu'un diagnostic ne soit établi.

«Quand on apprend qu'on souffre d'endométriose, on se sent honteuse. Il y a beaucoup de tabous autour des zones intimes de la femme. Et beaucoup d'ignorance tant de la part des médecins que **des femmes elles-mêmes qui n'osent pas en parler**, parce que cela touche les relations intimes. Du coup, beaucoup d'informations fausses circulent: par exemple que tomber enceinte ou enlever l'utérus guérit l'endométriose.» Touchée par cette maladie à 36 ans, Estelle Jobson n'a reçu aucune assistance de son premier médecin. Pendant quatre ans, elle a vécu avec des douleurs dans le bas-ventre, mais aussi au dos et des hanches jusqu'aux pieds. «**Mon gynécologue m'a dit que c'était normal.** Puis, lors d'un contrôle avec échographie, on a découvert qu'un foyer d'endométriose grossissait dans un ovaire.» Examinée par laparoscopie (une intervention chirurgicale par quatre trous dans l'abdomen), elle s'est réveillée avec un ovaire et un bout de trompe en moins. L'an dernier, une opération de contrôle a abouti à l'ablation de

nouveaux foyers d'endométriose. «Quand j'ai découvert cette maladie, c'était le choc.

C'est une maladie lourde psychologiquement. Mais si on peut partager avec d'autres femmes, on devient plus forte, on culpabilise moins.» Du coup, la Genevoise d'adoption est activement engagée dans l'association suisse Endo-Help, ainsi que dans une organisation américaine similaire. «Echanger donne des ressources et une assistance morale. Mais il n'y a pas une recette pour s'en sortir: chaque femme trouve la sienne.»

Estelle Jobson s'est **opposée à une mise en ménopause artificielle**, refusant notamment le risque accru d'ostéoporose. Elle lutte contre la maladie avec ses moyens: nourriture bio, yoga, relaxation-méditation, des probiotiques pour stimuler ses défenses immunitaires, des produits «verts» pour la menstruation et diminuer l'accumulation des toxines dans le corps. Parmi ses armes aussi: de la physiothérapie pour mieux gérer les douleurs et fortifier son plancher pelvien ainsi que son dos.